

University of Groningen

Samenwerking tussen huisarts en specialist - Wat vinden de patiënten en de dokters?

Berendsen, Annette

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2009

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Berendsen, A. (2009). *Samenwerking tussen huisarts en specialist - Wat vinden de patiënten en de dokters?* s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

6. Continuïteit en coördinatie van de zorg: ervaringen en voorkeuren van patiënten die zijn verwezen naar de specialist – een kwalitatief onderzoek

Annette J Berendsen, G Majella de Jong, Betty Meyboom-de Jong,
Janny H Dekker, Jan Schuling

Disciplinegroep Huisartsgeneeskunde, Universitair Medisch Centrum
Groningen, Rijksuniversiteit Groningen

Samenvatting

Inleiding

Het doel van deze studie is (a) de ervaringen en voorkeuren van patiënten met de zorgketen te inventariseren, (b) te onderzoeken welke informatie men wenst en (c) te bepalen of keuzeondersteunende informatie het voor de patiënt eenvoudiger maakt te kiezen tussen verschillende zorgaanbieders.

Methode

In een kwalitatieve onderzoeksopzet interviewden wij 71 verwezen patiënten met verschillende aandoeningen in focusgroepen in Noord- en West-Nederland.

Resultaten

Patiënten vinden het belangrijk dat zij vlot worden geholpen, voldoende informatie krijgen, het liefst op maat en dat zij serieus worden genomen. Zij ervaren een gebrek aan continuïteit bij de terugverwijzing van de specialist naar de huisarts. Het zelf kiezen binnen de gezondheidszorg kwam nooit spontaan aan de orde.

Conclusie

Onze bevindingen sluiten aan bij het internationale concept van continuïteit (Informatie, Management en Relatie continuïteit). De informatie bij ontslag na ziekenhuisopname moet worden verbeterd. Het interval tot de huisarts de terugrapportage van de specialist ontvangt zou een geschikte kwaliteitsindicator kunnen zijn. De behoefte aan informatie is heel wisselend. In tegenstelling tot wat huidige beleidsmakers vermoeden, staat het zelf kiezen binnen de gezondheidszorg niet hoog op de agenda van patiënten.

Inleiding

Samenwerking tussen de verschillende disciplines is noodzakelijk om tot een betere kwaliteit van de hulpverlening te komen, vooral voor patiënten met een chronische ziekte.¹ Hetzelfde geldt voor de continuïteit tussen de eerste- en tweedelijns. De manier waarop huisartsen en specialisten samenwerken, heeft belangrijke implicaties voor een gezondheidszorg waar de huisarts poortwachter is voor specialistische zorg. Hoewel, in landen zonder een poortwachtersysteem is de coördinatie van zorg ook zeer belangrijk.² Uit een grote Europese studie bleek dat er verschillen bestaan tussen diverse landen in de waarde die patiënten hechten aan diverse aspecten van de gezondheidszorg.³ Er zijn echter overeenkomsten in de rangorde. Zo vindt men steeds serieus worden genomen het belangrijkste en de wachttijd bij de huisarts het minst belangrijk.

Bij het evalueren van de continuïteit tussen de eerste- en tweedelijns dient men ervaringen en voorkeuren van patiënten goed te kennen. Eerder kwalitatief en kwantitatief onderzoek hiernaar werd gedaan in de Groot Britannië.⁴⁻⁶ Drie soorten continuïteit werden geïdentificeerd: Informatie, Management, and Relationele continuïteit. Informatie continuïteit is gedefinieerd als het gebruik van informatie over eerdere gebeurtenissen en persoonlijke omstandigheden om het huidige zorgaanbod voor elke individu passend te maken. Hiermee wordt zowel de informatie continuïteit tussen professionals onderling bedoeld (binnen teams en grensoverschrijdend) als tussen patiënten en professionals. Management continuïteit is gedefinieerd als de organisatie van een consistente en coherente benadering die zich aanpast aan de behoeften van de patiënt. Relationele continuïteit is gedefinieerd als een continue therapeutische relatie tussen een patiënt en één of meer zorgverleners.

Ander onderzoek werd gedaan bij patiënten met specifieke aandoeningen^{7,8} of naar de ervaringen over een deel van de zorgketen, zoals de verwijzing⁹, het verblijf in en het ontslag uit het ziekenhuis¹⁰⁻¹² en bij ontslag uit specialistische zorg.¹³ Ook is onderzoek gedaan onder patiënten naar hun ervaringen met een nieuwe samenwerkingsvorm¹⁴ of onderzoek naar de ervaringen bij het begeleiden van chronisch zieken.^{15,16}

De patiënt is niet meer weg te denken als gesprekspartner bij beleidsontwikkeling in de gezondheidszorg. Deze trend sluit aan bij vraaggerichte zorg, waarbij het cliëntenperspectief centraal staat en de patiënt de mogelijkheid heeft om zelf te kiezen met betrekking tot de verwijzing.^{17,18} De Nederlandse regering initieerde de ontwikkeling van een speciale website (portal: KiesBeter.nl) met informatie voor patiënten over prestatie-indicatoren van ziekenhuizen en informatie over ziekten en behandelingen. Als patiënten voor verschillende ziekenhuizen gaan kiezen zou dat een effect kunnen hebben op de continuïteit van de zorg (informatie en relationele). Als veel patiënten veel verschillende keuzes maken, kan dat ook van invloed zijn op de management continuïteit. In ieder geval zullen ervaringen van de patiënt een belangrijke kwaliteitsindicator zijn.¹⁹

Wij kwamen tot de volgende vraagstellingen.

Welke ervaringen en voorkeuren hebben patiënten met betrekking tot de continuïteit tussen de eerste- en tweedelijns (zorgketen)?

Welke informatie wensen patiënten over hun ziekte/ behandeling en op welke manier moet die informatie worden gegeven?

Vinden patiënten het belangrijk om zelf te kunnen kiezen voor een ziekenhuis/ specialist?

Methode

Wij kozen voor een exploratieve kwalitatieve onderzoeksofzet met focusgroepen van verwezen patiënten met verschillende soorten aandoeningen.

Patiëntengroepen

Voor de selectie van patiënten is gebruik gemaakt van de databases van de registratienetwerken van de afdelingen Huisartsgeneeskunde van de Universiteiten van Groningen en Leiden (drie solo en zes groepspraktijken; 60.000 patiënten).

Uit deze databases zijn patiënten geselecteerd die in de laatste twee jaar waren verwezen naar een specialist, ouder waren dan 18 jaar en Nederlandstalig zijn.

Psychiatrische patiënten en patiënten na een CVA werden niet uitgenodigd.

Op basis van soort aandoeningen werden drie groepen patiënten geformeerd. De chronische groep omvatte patiënten met een chronische aandoening, zoals diabetes, COPD, reuma, multiple sclerose en hartfalen. De ingrijpende behandelbare groep omvatte patiënten die een ingrijpende, maar kortdurende behandelbare aandoening hebben gehad, zoals een hartinfarct, een heupfractuur of een longontsteking. De MUPS groep omvatte patiënten met lichamelijk onbegrepen klachten (MUPS - Medically Unexplained Physical Symptoms; in Nederland: LOK – Lichamelijk Onverklaarde Klachten), zoals hoofdpijn, maagpijn, hartkloppingen, spastisch colon en fibromyalgie. Wij nodigden per post in totaal 330 patiënten uit, waarvan 89 meldden dat ze zouden komen. Uiteindelijk namen 71 patiënten deel aan het onderzoek: vijf chronische groepen (n=31), vier ingrijpende behandelbare groepen (n=21), en vier MUPS groepen (n=19). De bijeenkomsten vonden plaats van december 2004 tot juli 2005 en duurden ongeveer anderhalf uur.

Dataverzameling

De focusgroep bijeenkomsten vonden plaats op een neutrale locatie in de plaatsen Groningen, Hoogeveen en Leiden. Het gesprek werd geleid door een ervaren moderator aan de hand van een lijst met open vragen, afgeleid van de vraagstellingen.

- Wat zijn uw ervaringen bij de verwijzing van huisarts naar specialist en terug? Kunt u verbeteringen bedenken, ook als u tevreden bent?
- Kreeg u genoeg informatie? Wie zou informatie moeten geven, hoe kan dit beter?

- Wilt u zelf kiezen voor een ziekenhuis, de specialist of de soort behandeling?
Zo ja, welke informatie hebt u nodig?
- Wie zouden u en uw naasten moeten steunen?

In de chronische groep werd tevens gevraagd waar men het liefst wilde worden gecontroleerd en bij patiënten die opgenomen waren geweest naar hun ervaringen in die periode. Een medewerker van een patiëntenorganisatie trad op als observator en maakte een verslag.

De studieopzet werd beoordeeld door de Medisch Ethische Commissie van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Toetsing bleek niet noodzakelijk.

Data-analyse

Van de focusgroepsgesprekken werden geluidsopnamen gemaakt die verbatim werden getranscribeerd. Twee onderzoekers en een medisch student lazen onafhankelijk van elkaar deze transcripten en voorzagen relevante tekstfragmenten van een label. Vervolgens werd door de onderzoekers gediscussieerd over mogelijke discrepanties, totdat consensus werd bereikt. De analyse werd uitgevoerd volgens de regels van kwalitatief onderzoek en de 'framework method'.^{20,21} De vijf belangrijkste stappen waren: bekend raken, een thematisch raamwerk identificeren, indexering maken, in kaart brengen en interpreteren. Hiermee werd doorgegaan tot geen nieuwe codes nodig waren. Na discussie met andere leden van de onderzoeksgroep werden de codes samengevoegd in categorieën en een schema werd vastgesteld. De interviews en de analyses werden simultaan uitgevoerd. Met behulp van het computerprogramma Kwalitan 5.0 zijn de gegevens verwerkt.

Resultaten

Van de 71 deelnemers (37 mannen en 34 vrouwen) was de gemiddelde leeftijd 59 jaar met een spreiding van 34 – 83 jaar. Ruim 80% woonde samen en de overigen waren alleenstaand. Het opleidingsniveau van de patiënten was zeer gevarieerd: lager onderwijs (4), LBO/MAVO (22), MBO/HAVO/VWO (25) en HBO/VWO (19). Na de analyse van tien groepen bleek saturatie te zijn opgetreden bij acht groepen. De overige drie groepen werden gebruikt om Leiden te onderzoeken. De geïdentificeerde thema's en hun onderlinge samenhang staan vermeld in figuur 1. De wens om zelf te kiezen voor ziekenhuis en specialist wordt besproken bij de verwijzing. De gewenste bronnen van informatie over ziekte/ behandeling worden in de laatste paragraaf besproken.

De patiënt zelf

Impact – Beleving Veel patiënten gaven aan dat een verwijzing naar het ziekenhuis hun cognitief functioneren en gedrag beïnvloedt. De informatie die wordt verstrekt door de specialist wordt vaak vergeten, omdat men stress ervaart door pijn of spanning.

Figuur 1 De zorgketen: voorkeuren van patiënten



Een grote groep patiënten gaf aan dat het nodig is om in het ziekenhuis te beschikken over een behoorlijke mate van assertiviteit. Een assertieve houding zou tevens van belang zijn in het omgaan met wachttijden, bij gebrekkige nazorg, bij het navragen naar uitslagen en bij uitleg van diagnostisch onderzoek.

Je bent behoorlijk ziek en de één die ziek is kruipt net zoals een zieke kat in de heg en de ander wordt misschien agressief en zo ben ik een beetje meer.

Ik gooi het zelf ook vaak in de richting van humor, maar je bent toch altijd wel een beetje gespannen. Het gaat om je eigen lijf, dus als je gespannen bent, dan heb je kans dat je net iets minder hoort dan dat je eigenlijk horen moest.

Sociale context Veel patiënten zeiden het belangrijk te vinden dat er ook aandacht is voor hun omgeving. De gewenste aandacht betreft: het geven van informatie over (hoe om te gaan met) de ziekte, het geven van emotionele steun en het onderzoeken van de belastbaarheid. Dit geldt vooral ook bij ontslag na opname in het ziekenhuis.

Informatiebehoefte De behoefte aan informatie is per patiënt zeer wisselend. Een klein aantal wil uitsluitend praktische informatie. Een groot aantal wil meer inhoudelijke informatie over de vooruitzichten en het perspectief van hun ziekte. Een paar patiënten willen het naadje van de kous weten.

Velen vinden dat alles te weten niet altijd gelukkig maakt. Bovendien vonden veel patiënten de bijsluiters van de medicijnen erg suggestief.

Ik weet niet of ik meer informatie moet krijgen, dat is niet goed voor mij. Misschien word ik dan wat banger, wat angstiger.

Ik ben nogal iemand die alles precies wil weten en ik wil ook graag zelf meekijken met mijn operatie.

Maar als je dan iets leest, dan denk je oohh krijg IK dat? Wanneer je dan eens even naar die bijsluiters kijkt dan heb je het idee morgen ben ik er niet meer. Er staat gewoon alles op wat je maar kunt krijgen. Ik geloof dat je dat met een korreltje zout moet nemen.

Continuïteit tussen eerste- en tweedelijns huisarts

De verwijzing Vrijwel alle patiënten zeiden het belangrijk te vinden dat de huisarts vakkundig en vlot verwijst. Ook waarderen ze het bijzonder als de huisarts helpt de toegangstijd, de tijd die verloopt tussen de verwijzing en het eerste consult bij de specialist, te verkorten en als de huisarts contact onderhoudt nadat de verwijzing heeft plaatsgevonden.

Kiezen Het zelf kiezen binnen de gezondheidszorg kwam nooit spontaan aan de orde. Bij navraag zei men het moeilijk te vinden om zelf te kiezen óf omdat men niet de verantwoordelijkheid wilde nemen óf omdat men zich te ziek voelde. Vrijwel alle patiënten zeiden dat de huisarts een belangrijke rol heeft bij het maken van keuzes bij de verwijzing. Een behoorlijk aantal laat de keuze geheel over aan de huisarts. Anderen willen dat de huisarts informeert, adviseert en meedenkt, zodat men zelf kan beslissen.

Dan ga je er vanuit dat de huisarts dus beoordeelt wat er moet gebeuren en dan gaat zijn voorkeur uit naar een bepaald ziekenhuis. Dan heb je die keuze niet, want je kunt die keuze gewoon niet maken, zeer zeker niet als je er dan geestelijk niet bij bent, dan ben je afhankelijk.

Het ziekenhuis kun je natuurlijk wel beoordelen, maar hoe kun je een specialist beoordelen. Je kunt iemand toch niet het stempel geven van nou dat is een slechte, die heeft er 10 laten sterven.

Terug bij de huisarts Met uitzondering van de patiënten die een kleine ingreep hadden ondergaan, stellen patiënten het zeer op prijs als de huisarts met de patiënt contact opneemt na een bezoek aan een specialist of een opname om na te praten, informatie te krijgen en het verdere beleid te bepalen. Dat kan door middel van een telefoontje, een visite, of een uitnodiging voor een consult.

Ik begrijp het niet, dan zeg ik tegen de specialist, ho even, ik ben een leek, wilt u dat aan mijn huisarts vertellen en die legt me dat dan wel op z'n gewone boerenfluitjes uit.

Continuïteit tussen eerste- en tweedelijns: specialist

Wachttijden Veel patiënten zeiden slechte ervaringen te hebben met lange wachtlijsten voor diagnostische vervolgonderzoeken of een ingreep. Lang wachten in de wachtkamer werd ook als negatief punt genoemd. Een vlotte afhandeling wordt echter als zeer positief ervaren.

Dat die meneer S. me doorverwezen had naar een collega, maar ik ging weer terug naar de huisarts, daar ben je dan de andere dag wel, maar dan moet ik weer drie maanden wachten eer ik bij de volgende specialist aan de bak kan.

Nou het was heel prettig, want je belt op voor een afspraak en je geeft dat codenummer door en er wordt een datum genoemd, komt u maar om 10.00 uur en dan gaan al die onderzoeken echt als een speer achter elkaar.

Het ontslag na opname in het ziekenhuis Naast goede informatie over het ontslag (motivatie/verloop van opname) zeiden alle patiënten ook graag expliciet overleg te willen over het ontslagmoment. Hieraan ontbrak het nogal eens. Tevens had men behoefte aan geruststelling, die zou kunnen worden bereikt door:

- informatie over leefregels en instructie over het verdere beloop en de klachten die er bij horen;
- duidelijke informatie over het verdere beleid en poliklinische vervolgafspraken;
- belangstelling en begeleiding, eventueel door een verpleegkundige, medisch maatschappelijk werker of een revalidatietraject met fysiotherapeut. Een aantal patiënten zou graag een mogelijkheid willen voor telefonisch overleg na ontslag.

Veel patiënten vonden dat er slecht werd gecommuniceerd over het vervolgcontact, waar men verdere informatie kon vinden en wie bereikbaar is voor vragen.

Vrij veel patiënten waren ontevreden over de nazorg van specialisten. Dit kwam het sterkst naar voren bij patiënten uit de ingrijpende behandelbare groep.

Je wordt ontslagen en het lijkt net of je ontslag krijgt bij een firma, je hoeft hier niet weer te komen, want je laatste salaris heb je gehad.

Als er nou toch bepaalde specifieke foldertjes zijn voor bepaalde ziekten kan je ook foldertjes maken over wat er allemaal nog kan gebeuren, kleine aanwijzingen, praktische aanwijzing voor na operaties, voor na bepaalde behandelingen.

Kiezen bij specialist Veel patiënten vinden dat ze weinig keuzemogelijkheden kregen tijdens het contact met de specialist.

De terugrapportage aan de huisarts Zeer veel patiënten zijn bijzonder ontevreden over de tijd die verstreek voor de huisarts bericht kreeg: dit liep regelmatig op tot maanden. Ook was men niet tevreden over de inhoud. De indruk bestaat dat veel informatie niet bij de huisarts terecht komt of onvolledig is. Ook als men lange tijd onder behandeling is van een specialist, gaat er tussentijds vaak geen bericht naar de huisarts. Verder vertelden een paar patiënten dat zij onzeker raakten als zij plotseling uit controle werden ontslagen zonder een duidelijke overdracht van deze controles aan de huisarts.

Enkele patiënten waren echter zeer te spreken over wat zij merkten van de onderlinge communicatie tussen huisarts en specialist. Alle patiënten vinden dat de informatie-uitwisseling tussen huisartsen en specialisten moet worden verbeterd. De informatie-uitwisseling moet sneller, completer en voor de patiënt inzichtelijk zijn.

Bejegening door huisarts en specialist

Alle patiënten vonden het belangrijk om serieus te worden genomen, zowel door de huisarts als door de specialist. Hiermee bedoelde men dat een arts goed luistert, dat hij goede informatie geeft, ook over de voor- en nadelen van behandelingen en verwijzingen, en dat hij ruimte geeft aan de patiënt om eventueel mee te beslissen. Men vindt het prettig als de huisarts de relatie actief onderhoudt en -indien nodig- zelf contact legt, bijvoorbeeld telefonisch. Bijna alle patiënten waren positief over de houding van de huisarts, vooral de patiënten uit de chronische groep. Daarom zeiden vrijwel alle chronische patiënten de voorkeur te geven aan controles in de huisartspraktijk.

Een aantal patiënten vindt dat de specialist te weinig rekening houdt met zijn/haar individuele behoeften. Velen zeiden dat ze het vaak moeilijk hebben tijdens een opname en behoefte hebben om ruimte te krijgen voor emoties. Bij veel patiënten bestond de indruk dat specialisten de neiging hebben om empathisch, steunend contact uit de weg te gaan. Hierdoor is men doorgaans minder positief over specialisten dan over huisartsen. Dit geldt vooral voor de patiënten uit de MUPS groep.

Informatiebronnen

Huisarts Veel patiënten zeiden informatie het liefst van de huisarts te krijgen. Deze neemt er meer tijd voor en geeft, in tegenstelling tot de specialist, informatie vollediger en meer toegesneden op de individuele behoeften van de patiënt. Een enkele patiënt zei echter dat een specialist soms beter informatie kan geven dan een huisarts.

Specialist Alle patiënten zeiden een duidelijke diagnose op prijs te stellen. Tevens vindt men het prettig om van te voren informatie te krijgen over een bepaalde ingreep of onderzoek en een helder beeld te hebben van het te volgen beleid. Men stelt het op prijs als van tevoren werd aangekondigd wanneer men met een andere dokter te maken krijgt. Een aantal patiënten gaf aan dat zij onvoldoende werden geïnformeerd over de gang van zaken in het ziekenhuis.

Vrij veel patiënten waren ontevreden over de hoeveelheid informatie die werd verstrekt over de ziekte, de medicijnen, de behandeling of de gevolgen van een operatie. Men was van mening dat weinig informatie werd gegeven vanwege tijdgebrek en dat er niet genoeg ruimte was voor dialoog. Een andere, kleinere groep was zeer tevreden over de gekregen informatie.

Als je een arts wilt spreken dan moet je gewoon een stok bij de deur leggen en hem laten struikelen om het even grof te zeggen.

Maar een chirurg zou ook kunnen zeggen, daar en daar kun je ook verdere informatie vinden op het internet bijvoorbeeld.

Een aantal patiënten gaf te kennen tussen specialisten onderling een slechte overdracht te bemerken. Het krijgen van tegenstrijdige informatie van verschillende specialisten (arts-assistenten) en laboranten ervaart men als een groot probleem. Wel zeiden veel patiënten het prettig te vinden om bij een onderzoek direct uitslag te krijgen van een laborant (echo, röntgen).

Opvallend was dat de ontevreden mensen vooral in de chronische en de MUPS groep zaten en de tevreden patiënten in de ingrijpende behandelbare groep.

Ik krijg op één dag drie, vier verhalen van wat mij feitelijk wel zou mankeren. Totdat je dan weer boos wordt en zegt van wil je nou die echte dokter voor me ophalen, want ik wil het nou wel eens weten.

Verpleegkundigen Veel patiënten vinden het prettig om informatie van verpleegkundigen te krijgen tijdens de opname of poliklinisch. Dit heeft te maken met de helderheid van de instructie, de uitgebreide informatie, de gemakkelijke bereikbaarheid en de zorgvuldigheid van de verpleegkundigen. Ook kunnen verpleegkundigen behulpzaam zijn in de communicatie met specialisten. De meeste patiënten vinden dat het meedelen van de diagnose of een verandering in beleid niet door een verpleegkundige maar door de specialist moet worden gedaan.

Patiënten vereniging Sommige patiënten zien niets in contact met patiëntenverenigingen en beschouwen lotgenotencontact als geïngel en gezeur. Bovendien zijn de bijeenkomsten vaak te ver weg. Deze bezwaren werden voornamelijk geuit door

patiënten die weinig op de hoogte waren van een patiëntenvereniging of die er geen ervaring mee hadden.

Anderen vertelden dat het juist goed was om verhalen van andere patiënten te horen; bovendien kreeg men tips waar men zijn voordeel mee kon doen. Veel patiënten waarden een patiëntenvereniging ook om de uitgebreide schriftelijke informatie over de ziekte (recente ontwikkelingen, mogelijkheden van zelfhulp), maar ook over praktische zaken als het afsluiten van een hypotheek. Vooral voor patiënten uit de chronische groep was de patiëntenvereniging een onderwerp van gesprek.

Apotheek Enkele patiënten uit de chronische groep zagen een rol voor de apotheek als bron van informatie. Diegenen die er ervaring mee hadden, waren daarover bijzonder te spreken.

Overige Veel patiënten vonden het prettig een folder te krijgen, zodat men thuis de informatie nog eens kon nalezen. Naast boeken, tijdschriften, televisieprogramma's en een medische encyclopedie was het internet een grote bron van informatie. Opvallend was de spreiding in leeftijd van de patiënten die zelf of met behulp van anderen gebruik maakten van internet, namelijk 34 - 79 jaar, tweederde was ouder dan 50 jaar. De oudsten verkregen vaak informatie van internet via familieleden. Wel betrof het de relatief beter opgeleide patiënten.

Beschouwing

Het bestaande model van continuïteit (Informatie, Management en Relationale continuïteit) levert een raamwerk om de bevindingen te beschouwen.⁴ Continuïteit is belangrijk voor de patiënten en de soort continuïteit die zij wensen past in dit model. Het belang van continuïteit als geheel verschilt niet tussen de drie groepen patiënten, hoewel elke groep een ander type continuïteit waardeert.

Informatie continuïteit In onze studie geven patiënten er de voorkeur aan informatie te ontvangen van hun huisarts, aangepast aan hun eigen situatie en begrijpelijk, zonder tegenstrijdigheden.⁵ De basis van deze voorkeur kan zijn dat de huisarts een relationele continuïteit biedt.

Patiënten uit de chronische groep zien patiëntenverenigingen en de apotheek als bronnen van informatie. Veel van deze patiënten bezoeken de apotheek dan ook regelmatig. Uit ander onderzoek blijkt dat patiënten het waarderen om informatie te krijgen vanuit verschillende bronnen.⁷

Het krijgen van tegenstrijdige informatie van specialisten en laboranten werd gezien als een groot probleem. Wat dit betreft, waren de meeste ontevreden patiënten afkomstig uit de chronische en MUPS groepen, terwijl de tevreden patiënten afkomstig waren uit de ingrijpende behandelbare groep. Mogelijk komen de eerste twee

groepen vaker in aanraking met verschillende interpretaties. Hoewel patiënten de inter-professionele communicatie mogelijk niet goed op waarde kunnen schatten, meldden zij wel dat de terugverwijsbrief aan de huisarts meer informatie zou moeten bevatten.

De geïnterviewde patiënten willen beter overleg over het ontslagmoment uit het ziekenhuis en betere informatie over eventuele nog bestaande klachten. Zo miste men informatie over alarmsymptomen en over het weer hervatten van normale activiteiten.^{11,13,22}

Er is een aanzienlijke variatie in de hoeveelheid informatie die de verschillende patiënten wensen te ontvangen. Sommige patiënten zeiden angstig te worden van te veel informatie.

Management continuïteit Patiënten hechten veel waarde aan een vlotte voortgang door het systeem (een goede en vlotte verwijzing; snel terecht kunnen bij een specialist). Dit bleek ook uit eerder onderzoek.^{5,8,16} Een gebrekkige voortgang (zoals weergegeven in figuur 1) werd eerder 'left in limbo' genoemd.⁵

Veel patiënten vinden dat de terugverwijsbrief van de specialist eerder bij de huisarts moet arriveren. Dat men een goede informatie-uitwisseling tussen huisarts en specialist belangrijk vindt, is bekend.^{7,8,13,16}

Relationele continuïteit Patiënten willen serieus worden genomen en willen dat er rekening wordt gehouden met hun behoeften.³

Vrijwel alle chronische patiënten gaven de voorkeur aan controles in de huisartspraktijk. Patiënten waarderen de coördinerende rol van de huisarts, mogelijk vanwege de relationele continuïteit.^{4,9,23} Bij het monitoren van chronisch zieken blijken empathie, informatievoorziening, tijd en continuïteit van de zorg het belangrijkste.¹⁵

Sterkte en zwakte Omdat het kwalitatief onderzoek betreft, moeten de uitkomsten worden beschouwd als inductief. Nederland heeft een specifiek zorgstelsel, waarbij de huisarts een poortwachterfunctie heeft voor specialistische zorg. Psychiatrische patiënten en patiënten na een CVA werden geëxcludeerd. Datgene wat patiënten rapporteren, is een combinatie van inhoud en proces. Wij legden de nadruk op de inhoud, maar de mening van de patiënt wordt beïnvloed door de communicatieve vaardigheden van de dokters. Wij kunnen die twee niet splitsen.

Patiënt en bejegening De geïnterviewde patiënten vonden het belangrijk dat men hen serieus neemt en rekening houdt met hun behoeften. Wat dit betreft, was men positiever over de huisarts dan over de specialist, vooral patiënten uit de MUPS groep. Mogelijk vermijden specialisten deze patiënten uit verlegenheid omdat zij geen verklaring hebben voor de lichamelijke klachten.

Een verwijzing beïnvloedt het functioneren van patiënten. Veel patiënten zeggen dat het belangrijk is over voldoende assertiviteit te beschikken.

De kiezende patiënt Uit ons onderzoek blijkt dat de huisarts een belangrijke adviserende rol speelt bij de verwijzing (keuze voor ziekenhuis/ specialist). Dit komt ook naar voren bij onderzoek in Duitsland waar de huisarts geen poortwachter is.²⁴ Patiënten willen lang niet altijd zelf kiezen of men voelt zich niet in staat te kiezen.²⁵ Vooral bij de specialist kreeg men niet altijd de ruimte om te kiezen.

Conclusies

Op basis van de resultaten van deze studie zal een vragenlijst worden ontwikkeld. Met behulp van een dergelijk instrument kunnen de meningen van patiënten worden gemeten over de overgang tussen eerste- en tweedelijnszorg. Deze data zullen belangrijke feedback opleveren over hoe de continuïteit tussen de eerste- en tweedelijns kan worden verbeterd.

Er is een ernstig gebrek aan informatie over de problemen die patiënten kunnen tegenkomen na ontslag uit het ziekenhuis.

De tijd die verstrijkt voordat de specialist zijn terugrapportage aan de huisarts stuurt wordt over het algemeen als te lang ervaren. Dit tijdsinterval zou kunnen dienen als prestatie-indicator.

Informatie zou moeten worden aangepast aan de wensen van de patiënt; zorgaanbieders zouden rekening moeten houden met verschillende soorten van informatiezoekers en van te voren vaststellen bij welke groep een patiënt hoort.

Patiënten willen ruimte om de voor- en nadelen van de verschillende opties van zorg te bespreken; streven naar een vrije keus in de zorg voor alle patiënten is niet realistisch. In tegenstelling tot wat huidige beleidsmakers vermoeden, staat het zelf kiezen binnen de gezondheidszorg niet hoog op de agenda van patiënten.

Literatuur

- 1 Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003; **327**:1219-1221.
- 2 Schoen C, Osborn R, Doty MM, Bishop M, Peugh J, Murukutla N. Toward higher-performance health systems: adults' health care experiences in seven countries, 2007. *Health Affairs (Millwood)* 2007; **26**:w717-w734.
- 3 Groenewegen PP, Kerssens JJ, Sixma HJ, van der Eijk I, Boerma WG. What is important in evaluating health care quality? An international comparison of user views. *BMC Health Serv Res* 2005; **5**.
- 4 Freeman GK, Woloshynowych M, Baker R, Boulton M, Guthrie B, Car J, Haggerty JL, Tarrant C. *Continuity of care 2006: What have we learned since 2000 and what are policy imperatives now? Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R&D*. London: NCCSDO, 2007.
- 5 Preston C, Cheater F, Baker R, Hearnshaw H. Left in limbo: patients' views on care across the primary/secondary interface. *Qual Health Care* 1999; **8**:16-21.
- 6 Baker R, Preston C, Cheater F, Hearnshaw H. Measuring patients' attitudes to care across the primary/secondary interface: the development of the patient career diary. *Qual Health Care* 1999; **8**:154-160.
- 7 Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2004; **43**:770-778.
- 8 Bain NS, Campbell NC. Treating patients with colorectal cancer in rural and urban areas: a qualitative study of the patients' perspective. *Fam Pract* 2000; **17**:475-479.
- 9 Grumbach K, Selby JV, Damberg C, Bindman AB, Quesenberry C, Truman A, Uratsu C. Resolving the gatekeeper conundrum - What patients value in primary care and referrals to specialists. *JAMA* 1999; **282**:261-266.
- 10 Jenkinson C, Coulter A, Bruster S, Richards N, Chandola T. Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Qual Saf Health Care* 2002; **11**:335-339.
- 11 Bruster S, Jarman B, Bosanquet N, Weston D, Erens R, Delbanco TL. National Survey of Hospital Patients. *BMJ* 1994; **309**:1542-1546.
- 12 Hruby M, Pantilat SZ, Lo B. How do patients view the role of the primary care physician in inpatient care? *Am J Med* 2007; **111**:21S-25S.
- 13 Burkey Y, Black M, Reeve H. Patients' views on their discharge from follow up in outpatient clinics: qualitative study. *BMJ* 1997; **315**:1138-1141.
- 14 Nielsen JD, Palshof T, Mainz J, Jensen AB, Olesen F. Randomised controlled trial of a shared care programme for newly referred cancer patients: bridging the gap between general practice and hospital. *Qual Saf Health Care* 2003; **12**:263-272.
- 15 Arthur V, Clifford C. Rheumatology: the expectations and preferences of patients for their follow-up monitoring care: a qualitative study to determine the dimensions of patient satisfaction. *J Clin Nurs* 2004; **13**:234-242.

- 16 Infante FA, Proudfoot JG, Powell Davies G, Bubner TK, Holton CH, Beilby JJ, Harris MF. How people with chronic illnesses view their care in general practice: a qualitative study. *Med J Aust* 2004; **181**:70-73.
- 17 Cleary PD, EdgmanLevitan S. Health care quality - Incorporating consumer perspectives. *JAMA* 1997; **278**:1608-1612.
- 18 Richards T. Patients' priorities - Need to be assessed properly and taken into account. *BMJ* 1999; **318**:277.
- 19 Sixma HJ, Kerssens JJ, van Campen C, Peters L. Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expect* 1998; **1**:82-95.
- 20 Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet* 2001; **358**:483-488.
- 21 Ritchie J, Spencer L. Qualitative data analysis in applied policy research. In: Bryman A, Burgess R. *Analyzing Qualitative Data*. London: Routledge, 1994.
- 22 Suhonen R, Nenonen H, Laukka A, Valimaki M. Patients' informational needs and information received do not correspond in hospital. *J Clin Nurs* 2005; **14**:1167-1176.
- 23 Mitchell G, Del Mar C, Francis D. Does primary medical practitioner involvement with a specialist team improve patient outcomes? A systematic review. *Br J Gen Pract* 2002; **52**:934-939.
- 24 Rosemann T, Wensing M, Rueter G, Szecsenyi J. Referrals from general practice to consultants in Germany: If the GP is the initiator, patients' experiences are more positive. *BMC Health Serv Res* 2006; **6**.
- 25 Bowling A, Culliford L, Smith D, Rowe G, Reeves BC. What do patients really want? Patients' preferences for treatment for angina. *Health Expect* 2008; **11**:137-147.

